Carmenda



AI in de gehandicaptenzorg

Ethische overwegingen en aanbevelingen vanuit de praktijk

Opdrachtgever: Carmenda
Auteur: Noortje Schonck, onder begeleiding van dr. Marcel Becker

SEPTEMBER 2026

Inhoud

Inleiding 3

De blik op AI in de zorgorganisaties 4

1. Belangrijkste ethische overwegingen in drie hoofdthema's 4

1.1 Autonomie: toestemming en regie van cliënten 4

Toestemming 4

Regie: keuzevrijheid en inzicht 6

1.2 Privacy, veiligheid en transparantie van de AI-tools 6

Grootste risico's en kwetsbaarheden 6

Privacy versus transparantie van de AI-tools 7

1.3 Datagedreven werken en goede zorg 8

Mensgerichte zorg op maat 8

Het belang van het dossier 8

De juiste vaardigheden 8

2. Praktische uitdagingen 9

Draagvlak en vertrouwen bij zorgmedewerkers 9

Praktische drempels 9

(Meer) dialoog nodig 10

3. Aanbevelingen 11



Inleiding

Carmenda ontwikkelt data-infrastructuur voor onderzoek in de langdurige zorg. Zij vertaalt zorgdata met Artificiële Intelligentie (AI) en andere datatools naar inzichten die zorgprofessionals ondersteunen bij betere besluitvorming. Dit doet zij in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, met als doel de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beter en gelijkwaardiger te maken.

Carmenda's werk en doelstelling roepen belangrijke ethische vragen en dilemma's op omtrent waarden als autonomie, privacy en mensgerichte zorg. De organisatie wil de visie van zorgprofessionals op dergelijke vraagstukken, maar ook andere zorgen die raken aan ethiek, uit het veld ophalen. Daarnaast wenst zij een gesprek met de sector over de ethiek van AI- en datatools in de gehandicaptenzorg te faciliteren. Daartoe heeft Carmenda opdracht gegeven tot een reeks inventariserende interviews met zorgprofessionals. De interviewreeks biedt inzicht in de ethische vragen, zorgen en verwachtingen die in het werkveld leven en kan daarmee bijdragen aan een zorgvuldig gesprek over de ontwikkeling en inzet van AI- en datatoepassingen.

Dit rapport is een verslag van de belangrijkste bevindingen uit deze interview-reeks en doet concrete aanbevelingen. Het is geschreven door masterstudent ethiek Noortje Schonck, onder begeleiding van dr. Marcel Becker, universitair hoofddocent ethiek aan de Radboud Universiteit.

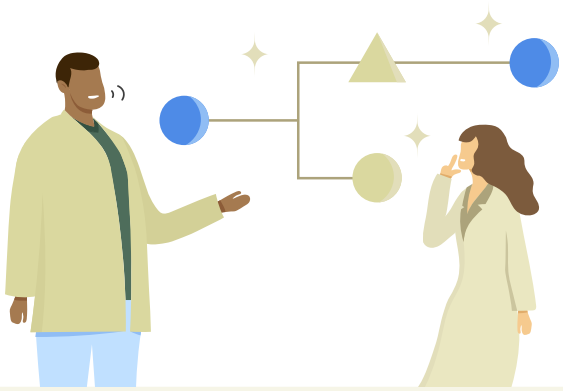
Noortje Schonck sprak in dertien interviews met vijftien personen, benaderd via het netwerk van Carmenda.

- Twaalf geïnterviewden werken bij acht verschillende Nederlandse zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.
- De andere drie hebben ervaring met onderzoek naar en/of implementatie van AI-tools in de zorg, maar niet (specifiek) met deze cliëntgroep.
- Vijf geïnterviewden hebben een achtergrond in zorgethiek; tien houden zich bezig met (onderzoek naar of met) AI, data en andere technologische zorginnovaties.
- Tien geïnterviewden werken of werkten eerder direct met cliënten, bijvoorbeeld als gedragsdeskundige, woongroepbegeleider, of geestelijk verzorger.

Een belangrijke beperking van deze verkenning is dat cliënten zelf niet zijn geïnterviewd. Uitspraken over hun wensen, begrip, belangen en mogelijke reacties zijn in dit rapport daarom gebaseerd op de perspectieven van professionals en andere betrokkenen. Carmenda heeft de ambitie om het cliëntperspectief in de toekomst expliciet te betrekken. De interviewreeks heeft een kwalitatief

en verkennend karakter. De bevindingen geven inzicht in relevante opvattingen, zorgen en dilemma's, maar zijn niet bedoeld als representatieve weergave van de gehele gehandicaptenzorg.

De interviews duurden één tot anderhalf uur en waren semi-gestructureerd van aard. Met Carmenda zijn een paar hoofdthema's met een groot aantal sub-vragen geformuleerd. In elk interview was er expliciet en voldoende ruimte voor de geïnterviewden om andere vraagstukken, zorgen en dilemma's te delen.



De blik op AI in de zorg-organisaties

Het thema AI leeft sterk in de sector. Diverse zorgorganisaties hebben recent werkgroepen opgericht voor beleid en implementatie, en er wordt al op kleine schaal geëxperimenteerd met toepassingen, zoals spraakgestuurd rapporteren.

Tegelijkertijd benadrukken geïnterviewden dat zorgorganisaties zich nog in een verkenningsfase bevinden. Geen van hen is principieel tegen verdere inzet van AI; de meesten zien vooral kansen, ondanks de risico's, morele dilemma's en andere zorgen. Dit rapport behandelt achtereenvolgens de ethische overwegingen (H1) en praktische uitdagingen (H2) die uit de interviews naar voren komen, en concrete aanbevelingen aan Carmenda (H3).

1 Belangrijkste ethische overwegingen in drie hoofdthema's

1.1 Autonomie: toestemming en regie van cliënten

Een belangrijke waarde in de zorg is autonomie. Autonomie verwijst naar het vermogen en de vrijheid van cliënten om zelf keuzes te maken en richting te geven aan hun leven. Om autonomie te waarborgen, is het van belang dat cliënten regie voeren over hun persoonsgegevens en zorgdata. Dit omvat onder andere de mogelijkheid om zelf te beslissen of zij toestemming geven voor het gebruik daarvan.

Toestemming

Alle geïnterviewden onderschrijven in het algemeen het belang van toestemming. Toestemming kan verlopen op verschillende manieren. Bij actieve toestemming (opt-in) geeft de cliënt expliciet toestemming voor gebruik van gegevens; bij passieve toestemming (opt-out) wordt instemming verondersteld, tenzij de cliënt expliciet bezwaar maakt.

Voor primair gebruik van zorgdata (directe zorgverlening) wordt toestemming geregeld via de behandelovereenkomst. Wanneer daarna AI-tools worden geïmplementeerd, rijst de vraag of voor het gebruik van deze tools bij een specifieke cliënt aanvullende, actieve toestemming nodig is?

Of is passieve toestemming voldoende, in het geval dat de tools onderdeel zijn van de directe zorgverlening? Of actieve toestemming moreel gewenst is, hangt volgens de meeste geïnterviewden af van de risico's: er wordt meer waarde aan gehecht naarmate de kans op privacyschendingen, herleidbaarheid, datalekken of bias groter is. De nieuwheid van de technologie speelt ook mee: zolang er onzekerheid bestaat over veiligheid en gevolgen, wordt expliciete instemming belangrijker gevonden. Niet uitgevraagd maar belangrijk voor toekomstig onderzoek is de toestemmings-afweging bij de inzet van AI-tools die nog in de ontwikkelingsfase zijn.

Bij secundair gebruik van zorgdata, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek, gelden specifieke juridische en ethische voorwaarden. Welke grondslag voor gegevensgebruik passend en toegestaan is, hangt af van onder meer het doel van het onderzoek, het type gegevens en de wijze waarop cliënten worden geïnformeerd en betrokken. In de interviews is in dit verband ook gesproken over het gebruik van passieve toestemming.

De geïnterviewden verschillen van mening over de wenselijkheid van een dergelijke constructie. Een aantal geïnterviewden stelt dat allereerst onderzocht moet worden waarom cliënten geen actieve toestemming geven. Het verwachte voordeel voor de cliënten en duidelijke, passende informatievoorziening zijn belangrijk. Pas wanneer dit op orde is, is passieve toestemming een mogelijkheid.

Sommige geïnterviewden staan positief tegenover passieve toestemming vanwege de efficiëntie. Zij verwachten dat de cliënten hiermee geen onrecht aangedaan wordt, omdat velen vermoedelijk geen bezwaren hebben tegen onderzoek.

Anderen zijn kritischer en terughoudender:

- Critici wijzen onder meer op de gevoeligheid van de data en de omvang, die gevoeligheid kan vergroten.
- Daarnaast wordt benadrukt dat niet alleen privacyrisico's, maar ook het doel van het onderzoek moet worden meegewogen.
  Een aantal geïnterviewden noemt expliciet dat passieve toestemming alleen verdedigbaar is wanneer het onderzoek direct bijdraagt aan de zorg en het welzijn van cliënten.
- Ook vrezen critici dat bij passieve toestemming minder aandacht zal uitgaan naar goede informatievoorziening en/of dat veel cliënten deze constructie niet zullen begrijpen.
- Ten slotte wordt ingeschat dat men te veel initiatief verwacht van cliënten bij een constructie met passieve toestemming.

Sommige geïnterviewden vinden dat instemming met bepaalde AI-tools op termijn een impliciete voorwaarde voor zorg mag worden, als deze tools onmisbaar zijn geworden voor goede zorg. Iemand oppert hetzelfde voor onderzoek met en naar AI, als dat onderzoek voldoet aan de kernbeloftes van de zorgorganisatie. Anderen benadrukken dat cliënten in de praktijk daadwerkelijk nee moeten kunnen (blijven) zeggen. Zij vrezen een scenario waarin cliënten in de praktijk geen autonome keuze (meer) kunnen maken voor het wel of niet gebruiken van AI-tools in het primaire zorgproces, omdat ze bang zijn dat ze geen passende zorg ontvangen als ze niet instemmen.



Regie: keuzevrijheid en inzicht
Naast het algemene belang van toestemming bepleiten onderschrijven geïnterviewden het belang om per onderzoekdoel, AI-vorm of type data wel of geen toestemming te geven. Bovendien moet toestemming, ongeacht de vorm (generiek of gespecificeerd, passief of actief), later altijd kunnen worden ingetrokken of aangepast. Daarvoor is een toegankelijke data-infrastructuur nodig, die het daadwerkelijk verwijderen van gegevens uit tools en onderzoeksdatabases mogelijk maakt.

Meerdere geïnterviewden benadrukken dat regie voeren eenvoudig moet kunnen, bijvoorbeeld met één muisklik. Eén persoon stelt mondelinge regie voor: veel cliënten snappen niet waarom een handtekening nodig is, en vinden het onaangenaam om met hun beperking geconfronteerd te worden door moeilijke documenten. Voor de minimale vorm van regie die voor iedereen beschikbaar moet zijn, is inzicht noodzakelijk. Er moet inzicht worden verschaft in de aard van de data, het doel van de toepassing of het onderzoek, en vooral ook in de risico's en onzekerheden die ermee gepaard gaan. Er is brede consensus dat een rechtvaardig systeem staat of valt met transparantie, dat wil zeggen voldoende, passende communicatie. Zorgorganisaties beschikken hiervoor over voldoende middelen, zoals eenvoudige taal en pictogrammen. Echter, werkdruk van zorgverleners is hierbij wel een aandachtspunt. Voor veel cliënten blijft het thema ondanks toegankelijke communicatie te complex. In die gevallen is regie via een wettelijke vertegenwoordiger het beste alternatief, zo geven geïnterviewden aan. Ook wordt gewezen op het belang van cliëntvertegenwoordigers.

Ten slotte benadrukken meerdere geïnterviewden het belang van het tijdsaspect: cliënten en hun vertegenwoordigers moeten al vanaf een vroege fase meegenomen worden in de ontwikkelingen. Dat geeft ook vertrouwen. Bij een constructie met passieve toestemming is dit extra van belang: er moet voldoende tijd zijn om 'nee' te zeggen voordat de data voor een onderzoek worden gedeeld. Eén geïnterviewde oppert om regelmatig opnieuw op het thema terug te komen; veel cliënten vergeten de complexe materie gauw.

1.2 Privacy, veiligheid en transparantie van de AI-tools

Het recht op privacy beschermt cliënten tegen ongewenste inmenging in hun privéleven. Privacy wordt gewaarborgd door het principe van vertrouwelijkheid, dat voorschrijft dat zorgverleners en zorgorganisaties niet alleen om geïnformeerde en autonome toestemming vragen, maar ook zorgvuldig met die data omgaan.

Grootste risico's en kwetsbaarheden
De grootste risico's voor privacy die geïnterviewden noemen, zijn herleidbaarheid van gegevens en datalekken.

- Bij herleidbaarheid wijzen geïnterviewden op het feit dat het vaak gaat om kleine cliëntgroepen met specifieke aandoeningen.
- Ook is iemand bang dat typfouten bij anonimisering of een hack van de omzettingssleutel ertoe leiden dat gegevens alsnog tot personen te herleiden zijn.
- Als het gaat om datalekken, bestaan er onder andere zorgen over de veiligheid van grote Amerikaanse techbedrijven, vanwege eerdere schandalen en de politieke situatie in de VS. Geïnterviewden noemden meerdere mogelijkheden om risico's op datalekken te verkleinen.
- Daarnaast worden zorgen geuit over kwetsbaarheden die kunnen ontstaan wanneer nieuwe AI-tools worden gekoppeld aan bestaande datasystemen. De zorgen over ongewenste toegang tot organisatie- en cliëntgegevens – een onbekend 'achterdeurtje' dat onbedoeld opengaat – leven vooral bij verouderde systemen.

De onderliggende angst is dat gevoelige gegevens van deze cliëntgroep bij commerciële partijen of kwaadwillenden terecht komen. Wat meespeelt, is dat de gevolgen van de beschikbaarheid van steeds meer data, binnen de zorg maar ook online, nog onzeker zijn. Wat als data op verschillende plekken aan elkaar gekoppeld kan worden? En wat als zorgverzekeraars cliënten in de toekomst kunnen weigeren als ze bepaalde aandoeningen hebben?



Privacy versus transparantie van de AI-tools

Essentieel voor goede inzet van AI-tools is dat deze begrijpelijk en controleerbaar zijn. Wetenschappelijke en methodologische transparantie gaat over inzicht in de onderliggende data, meegewogen variabelen, de prestaties van het model bij verschillende cliëntgroepen, fouten, en mogelijke vormen van bias of uitsluiting. Voor dit inzicht is soms vrij gedetailleerde informatie nodig: niet alleen geaggregeerde cijfers, maar ook casusniveau-data, uitkomsten over tijd, foutanalyses en informatie over subgroepen. Een uitdaging voor transparantie is het black-box karakter van AI-tools. Door de grote hoeveelheden parameters en data waarop getraind is, is niet meer inzichtelijk hoe het AI-model tot een besluit komt.

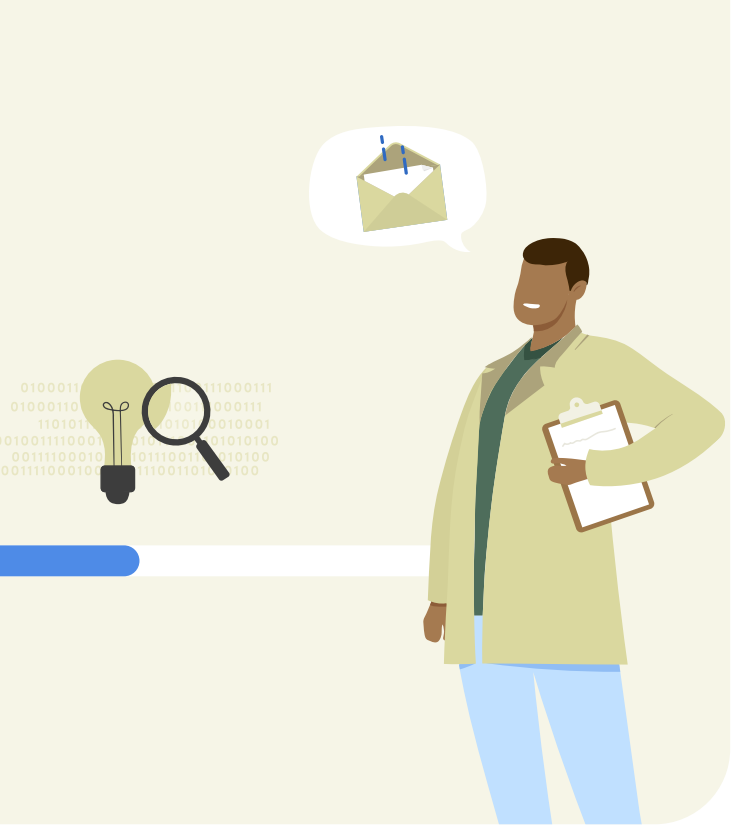
Transparantie kan op gespannen voet komen te staan met privacy. Meer transparantie kan er toe leiden dat meer persoonsgegevens van mensen zichtbaar zijn. Ook bij pseudonimisatie blijven data gevoelig, zeker bij kleine aantallen of specifieke cliëntgroepen.

Uit de interviews komt een genuanceerd beeld naar voren over de afweging tussen privacy en transparantie.

- Zowel privacy als transparantie worden als belangrijke waarden gezien, en de verhouding ertussen wordt ervaren als een lastig dilemma.
- Sommige geïnterviewden vinden dat privacy in beginsel zwaarder moet wegen dan transparantie, vanwege de gevoeligheid van data en vanwege zorgen over veiligheid, door de onvolwassenheid van de technologie.
- Anderen wijzen erop dat privacy in de huidige digitale samenleving steeds moeilijker te waarborgen is. Vanuit dat oogpunt lijkt grote waarde hechten aan privacy een schijnstrategie. Het belang van goed functionerende en controleerbare AI-systemen om hallucinaties[1] en andere foutieve uitkomsten bij regeneratieve AI te kunnen signaleren, zou misschien zwaarder moeten wegen. Uiteraard hebben privacy-vriendelijke manieren de voorkeur, wanneer deze mogelijk zijn.
- Meerdere geïnterviewden geven aan dat de afweging van dit dilemma zeer contextafhankelijk is. Onder meer het type data, het doel van de AI-toepassing, het risico op datalekken en de gevolgen van beperkte controleerbaarheid van het model moeten worden meegewogen.

Een andere vorm van transparantie betreft de toepassing in de praktijk voor zorgprofessionals. Voor geïnterviewden betekent dit dat zorgprofessionals kunnen nagaan op basis van welke informatie een AI-tool tot een advies, samenvatting of analyse komt, en welke 'denkstappen' worden gezet. Dat zou steekproefsgewijs moeten kunnen worden ingezien, of bij twijfels vanuit professionele expertise. Eén geïnterviewde merkt op dat deze informatie misschien standaard onderdeel van de output zou moeten zijn, zodat AI-antwoorden minder snel zonder kritische beoordeling worden overgenomen. Ook wordt geopperd om in signaleringstools een onzekerheidsmarge weer te geven.

1 "Hallucinaties" zijn vooral gangbaar bij generatieve AI. Niet iedere AI- of datatool waar Carmenda mee werkt (denk aan rule based algoritmes), heeft met het risico van hallucinaties te maken."



1.3 Datagedreven werken en goede zorg

Zorgverleners en zorgorganisaties willen goede zorg leveren, en Carmenda wil dit ondersteunen met AI- en datatools. Maar digitalisering verandert de manier van werken en de vorm die zorg aanneemt.

Mensgerichte zorg op maat

Geïnterviewden kijken overwegend positief naar meer AI in deze sector. Zij zien kansen voor betere besluitvorming en efficiënter werken, zonder grote zorgen dat deze toepassingen fundamentele zorgpraktijk negatief zullen veranderen. Door sommigen wordt technologische verandering gezien als een normaal onderdeel van zorgontwikkeling.

Andere geïnterviewden verwachten zelfs dat mensgerichte zorg op maat – ook een belangrijke waarde - misschien juist bevorderd kan worden door datagedreven werken. Een verwachting is bijvoorbeeld dat AI patronen zichtbaar kan maken die zorgmedewerkers niet altijd opmerken, waardoor beter kan worden aangesloten bij de behoeften van individuele cliënten. En als AI-tools administratie en andere routineklussen overnemen, blijft er misschien meer tijd over voor persoonlijk contact met cliënten.

Grote angsten onder geïnterviewden hebben betrekking op scenario's waarin AI-tools worden ingezet om personeel te besparen. Een even grote zorg betreft scenario's waarin chatbots en digitale monitorsystemen zo'n grote rol krijgen, dat er nauwelijks nog directe interactie is tussen zorgprofessional en cliënt. Het contact met zorgmedewerkers van vlees en bloed wordt als zeer belangrijk gezien, zeker omdat sommige cliënten buiten dit contact een vrij geïsoleerd leven leiden.

Het belang van het dossier

In het werk van Carmenda spelen data uit elektronische cliëntendossiers een belangrijke rol. Opvallend is dat meerdere geïnterviewden de zorg uiten dat de komst van AI-tools bepaalde negatieve praktijken rondom dossiervorming zal versterken.

- Cliënten vragen nu al regelmatig om gevoelige informatie niet in het dossier op te nemen. Dat brengt medewerkers soms in gewetensnood. Verwacht wordt dat deze vraag toeneemt zodra AI-tools aan dossiers worden gekoppeld.
- Daarnaast is er de vrees dat medewerkers informatie gaan aanpassen of weglaten, bijvoorbeeld om te zorgen dat de cliënt een hogere zorgzwaarte-indicatie krijgt.
- Ten slotte wordt erop gewezen dat rapportages soms subjectieve of weinig professionele formuleringen bevatten. De verwachting is dat AI deze niet als zodanig herkent en de cliënt daardoor verkeerd presenteert.

De juiste vaardigheden

Tot slot geven veel geïnterviewden aan dat AI-tools om nieuwe vaardigheden van zorgprofessionals vragen. Volgens één geïnterviewde is dat een normaal gevolg van technologische veranderingen in de zorg. Echter, er worden vooral zorgen geuit:

- Er wordt gevreesd dat zorgverleners, zeker in het begin, onvoldoende AI-geletterd zijn en daardoor niet goed begrijpen hoe input en sturing de output beïnvloeden.
- Daarnaast schatten geïnterviewden in dat AI-uitkomsten, met name onder tijdsdruk, te gemakkelijk worden overgenomen, zelfs wanneer bekend is dat kritische reflectie nodig is.
- In het verlengde hiervan is er de angst voor

deskilling op de langere termijn. Sommige geïnterviewden vrezen dat belangrijke vaardigheden zoals professionele intuïtie, analytisch vermogen en vakkennis afnemen door toenemend AI-gebruik.
- Ook wordt meermaals gesproken over wat iemand 'ethische luiheid' noemt: het risico dat zorgverleners zich minder verantwoordelijk voelen en beslissingen toeschrijven aan AI. Meerdere geïnterviewden benadrukken het belang van het 'human-in-the-loop'-principe. Hierbij blijft de zorgverlener altijd verantwoordelijk voor het al dan niet opvolgen van AI-adviezen en -analyses.
  Om kritische reflectie te ontwikkelen en deskilling tegen te gaan, wordt voorgesteld om de taken die AI heeft overgenomen eens in de zoveel tijd weer aan de zorgmedewerker over te laten. Verder wordt gevraagd om de mogelijkheid om AI-gebruik af te schalen wanneer wordt geconstateerd dat het (aspecten van) goede zorg negatief beïnvloedt.

2 Praktische uitdagingen

Naast de ethische zorgen en dilemma's noemen geïnterviewden ook verschillende praktische uitdagingen voor de implementatie van AI- en datatools.

Draagvlak en vertrouwen bij zorgmedewerkers
Geïnterviewden verwachten over het algemeen breed draagvlak voor de inzet van AI- en datatools op de werkvloer. Veel collega's zien vooral de mogelijkheden van AI en hopen dat het de hoge werkdruk kan verlichten. Tegelijkertijd verwachten geïnterviewden ook weerstand. Door negatieve media-aandacht leven er negatieve vooroordelen en is er wantrouwen. Medewerkers maken zich zorgen over de veiligheid van AI, vrezen dat technologie hun werk overneemt of zijn bang dat hun werk verschuift van zorg naar computerwerk.

Volgens de geïnterviewden hangt het draagvlak af van een aantal voorwaarden. AI-tools moeten veilig zijn, en daadwerkelijk werk uit handen nemen of tijdswinst opleveren. Ook moeten zij goed aansluiten op de dagelijkse praktijk, bijvoorbeeld door integratie in bestaande applicaties. Bovendien moeten zij zichtbaar bijdragen aan de kwaliteit van zorg en het welzijn van cliënten.

Daarnaast benadrukken meerdere geïnterviewden dat AI alleen moet worden ingezet voor concreet ervaren problemen op de werkvloer, en niet louter om mee te gaan in technologische vooruitgang. Niet-technologische oplossingen, zoals betere richtlijnen, verdienen eerst aandacht. Sommigen vragen zich bovendien af of AI bestaande knelpunten in stand houdt, terwijl het soms beter is onderliggende werkwijzen te veranderen.

Volgens de geïnterviewden vraagt vertrouwen om een zorgvuldig implementatieproces. Medewerkers moeten vanaf het begin en structureel worden betrokken en open geïnformeerd worden over zowel de mogelijkheden als de risico's en onzekerheden van AI. Daarbij is de boodschapper belangrijk: medewerkers hebben meer vertrouwen in hun directe leidinggevende dan in ontwikkelaars of het management. Het helpt wanneer leidinggevenden zichtbaar achter de implementatie staan.

Praktische drempels
Geïnterviewden noemen verschillende belemmeringen voor onderzoek naar en implementatie van AI-tools. Allereerst ervaren zij juridische

drempels. Sommigen zien dat wet- en regelgeving achterloopt op de technologische mogelijkheden en vragen in de zorgorganisaties. Voor anderen vormt de hoeveelheid en complexiteit van regelgeving juist een obstakel. De zorgorganisaties willen voldoen aan de wet, maar onzekerheid over wat wel en niet is toegestaan bemoeilijkt de invoering van AI-tools.

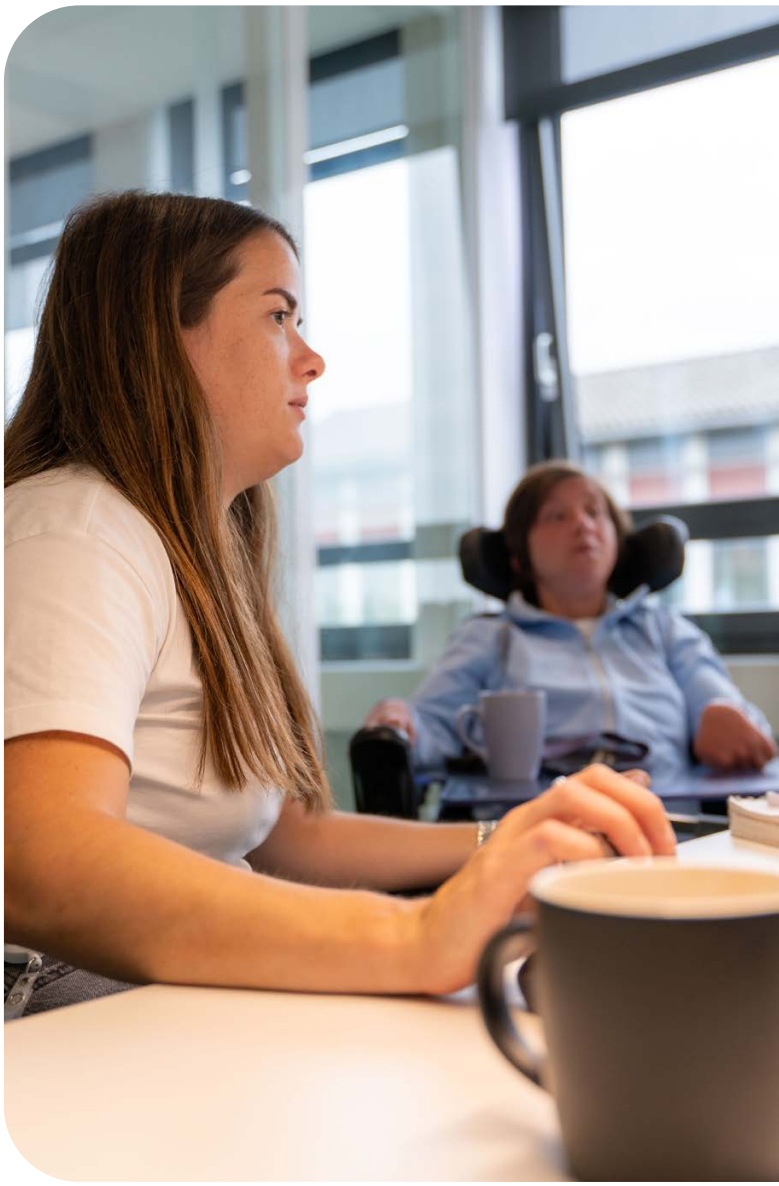
Daarnaast worden nog andere praktische knelpunten genoemd:

- Organisaties zijn volgens geïnterviewden nog niet altijd ingericht op het verantwoord inzetten van AI, bijvoorbeeld als het gaat om het organiseren van menselijke controle ('human-in-the-loop').
- Ook sluiten nieuwe AI-tools niet altijd goed aan op de variërende regels en werkwijzen van verschillende disciplines binnen de zorgorganisatie.
- Verder wordt gewezen op het ontbreken van een goede validatiemethode om te beoordelen of een AI-tool betrouwbaar genoeg is voor gebruik. Dit zorgt voor terughoudendheid.
- Tot slot vragen geïnterviewden zich af of de huidige dossiervoering voldoende geschikt is voor AI-toepassingen. Verschillen in rapportagestijl tussen medewerkers en veranderingen in de manier van rapporteren kunnen de kwaliteit en vergelijkbaarheid van de data verminderen.

(Meer) dialoog nodig

Uit de interviews blijkt dat binnen de organisaties nog te weinig dialoog is over de onzekerheden en ethische dilemma's die gepaard gaan met de implementatie van AI-tools. Geïnterviewden pleiten voor meer gesprekken aan de hand van concrete, voorliggende casussen. Zo kunnen abstracte principes meer tot leven komen en worden afgewogen in het licht van reële situaties en toekomstscenario's. Hoewel dit niet alle zorgen of risico's wegneemt, kan het helpen om bewuste keuzes te maken en om bij optredende problemen verantwoordelijkheid te nemen. Hierbij is het belangrijk de dialoog al in een vroeg stadium te voeren, wanneer de voorliggende tool nog daadwerkelijk kan worden aangepast.

Opgemerkt wordt dat aan dergelijke gesprekken vaak vooral de meest geïnteresseerde medewerkers meedoen. Er moet daarom ook worden nagedacht over manieren om minder betrokken zorgprofessionals te bereiken, en zo ook hun zorgen te ondervangen. Ten slotte wordt benadrukt dat niet alle vraagstukken op organisatieniveau kunnen worden opgelost. Over onderwerpen als de aanvaardbaarheid van risico's en validatiemethoden zou volgens sommigen ook op sectorniveau het gesprek gevoerd moeten worden, met als doel gezamenlijke kaders en beleid te ontwikkelen die individuele organisaties ondersteunen.



3 Aanbevelingen

Op basis van de interview-reeks doet dit rapport de volgende zes aanbevelingen:

1 Betrek het cliëntperspectief in het ontwikkelen van een visie op het moreel verantwoord gebruik van AI- en datatools

Betrek cliënten expliciet en op betekenisvolle wijze bij de ontwikkeling van een visie op moreel verantwoord onderzoek naar en gebruik van AI- en datatools. In een project waarin regie en gelijkwaardigheid centraal staan, is het van cruciaal belang dat samen met cliënten wordt opgetrokken.
Cliënten van de zorgorganisaties waar Carmenda mee samenwerkt kunnen worden gevraagd om hun visie te delen. Geïnterviewden merken wel op dat aandacht nodig is voor mogelijke overbelasting van cliënten: vaak wordt steeds dezelfde kleine groep cliënten voor dergelijke betrokkenheid benaderd. Daarnaast kan worden gedacht aan de betrokken-heid van co-onderzoekers van academische werkplaatsen.

2 Ontwikkel een duidelijke visie op cliëntregie en toestemming bij het gebruik van zorgdata

Ontwikkel samen met zorgorganisaties, maar zeker ook met cliënten en vertegenwoordigers, kaders voor betekenisvolle regie over zorgdata bij implementaties van en onderzoek naar AI-tools. Hierbij is onder andere aandacht nodig voor:

- gespecificeerde keuzes per doel, toepassing of type data;
- de mogelijkheid om toestemming later aan te passen en/of in te trekken;
- toegankelijke vormen van regie die aansluiten bij de mogelijkheden van verschillende cliënten, bijvoorbeeld mondelinge regie.

3 Maak transparantie en uitlegbaarheid een uitgangspunt bij de ontwikkeling van AI-tools

Zie transparantie niet alleen als een technische vereiste, maar ook als voorwaarde voor vertrouwen en ethisch verantwoord AI- en data-gebruik. Dit betekent dat vroegtijdig en structureel inzicht moet worden verschaft in het doel, de werking, beperkingen en onzeker-heden van toepassingen. Ontwikkel hiervoor passende vormen van communicatie en informatievoorziening voor verschillende doelgroepen, waaronder cliënten, vertegenwoordigers en zorgprofessionals.

4 Borg dat AI mensgerichte zorg op maat ondersteunt en niet vervangt

Technologieën kunnen voor verschillende doeleinden worden gebruikt. Denk er ook over na dat de AI- en datatools voor minder nobele doeleinden kunnen worden gebruikt, bijvoorbeeld personeelsreductie. Zet daarnaast technologische innovaties primair in voor zaken die op de werkvloer ook als concrete problemen worden ervaren. Voorkom bovendien dat toepassingen leiden tot minder directe interactie tussen cliënt en zorgprofessional.

5 Ondersteun zorgorganisaties bij het verantwoord implementeren van AI-tools

Stel niet alleen tools en digitale infrastructuur beschikbaar, maar ondersteun zorgorganisaties ook bij de veranderingen die AI met zich meebrengt. Dit vraagt om aandacht voor:

- richtlijnen rond 'human-in-the-loop';
- scholing in AI-geletterdheid;
- ondersteuning bij het beoordelen van betrouwbaarheid van tools;
- het voorkomen van overmatige afhankelijkheid van AI-uitkomsten.

6 Faciliteer structurele ethische dialoog binnen en tussen zorgorganisaties

Ten slotte, speel een actieve rol in het organiseren van het gesprek over ethische dilemma's rondom AI, data en zorg. Gebruik hierbij concrete praktijkcasussen en betrek niet alleen experts en voorlopers, maar ook zorgprofessionals die minder direct betrokken zijn bij technologische ontwikkelingen. Werk daarnaast uit hoe het cliëntperspectief structureel kan worden ingebracht. Een gezamenlijke sectorale dialoog, eventueel ondersteund door een te ontwikkelen gespreksmodel, kan helpen om gedeelde uitgangspunten en kaders te ontwikkelen. Voer deze gesprekken tijdig, zodat zij daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen op beleid en de ontwikkeling van toepassingen.

